



Geschäftsordnung

Bürger:innen- und Patient:innenbeirat /

Citizen Advisory Board (CAB)

Deutsches Zentrum für Diabetesforschung

Präambel

Das Deutsche Zentrum für Diabetesforschung (DZD) ist ein nationaler Verbund, der Experten und Expertinnen auf dem Gebiet der Diabetesforschung bündelt und Grundlagenforschung, translationale Forschung, Epidemiologie und klinische Anwendung verzahnt.

Die Mission des DZD ist die Erforschung und Entwicklung innovativer, präziser Strategien zur Prävention, Früherkennung und Behandlung von Menschen mit Prädiabetes oder Diabetes. Ziel ist es, die Lebensqualität zu verbessern und diabetesbedingte Begleiterkrankungen, Komplikationen und vorzeitige Sterblichkeit zu reduzieren.

Die Einbindung von Bürger:innen und Patient:innen in die translationale Gesundheitsforschung ist von großer Bedeutung und hilft dabei sicherzustellen, dass Forschung im Interesse der Betroffenen betrieben wird. Um besser auf die Bedürfnisse und Interessen der Bürger:innen und Patient:innen mit Diabetes eingehen zu können und um die Qualität von Forschung und Kommunikation zu verbessern, etabliert das DZD einen Bürger:innen- und Patient:innenbeirat (im folgenden „Beirat“).

§ 1 Zweck

Mit der Einrichtung des Beirats verfolgt das DZD den Zweck, ein Gremium zu schaffen, in dem die Bürger:innen- und Patient:innensicht zur translationalen Forschungsstrategie und -projekten eingebracht wird.

§ 2 Zielsetzung und Aufgaben

Der Beirat hat die Aufgabe, das DZD zu beraten und Empfehlungen zu erarbeiten. Ziele sind...

- auf Basis der unterschiedlichen und persönlichen Perspektiven und Expertisen der Beiratsmitglieder gemeinsam Forschungspräferenzen zu diskutieren, Vorschläge für die Wissenschaft zu erarbeiten und die Wissenschaft zu befähigen, die Bedürfnisse von Bürger:innen, Patient:innen und Angehörigen zu erkennen und in die Forschungsarbeit aufzunehmen.
- das Forschungsprogramm sowie gezielte Projekte zu diskutieren und bestehende Forschungslücken aus Sicht der Bürger:innen und Patient:innen besser zu identifizieren.



- die Kommunikation mit Öffentlichkeit, Forschungsförderern, Politik und Industrie zu unterstützen und gleichzeitig einen gemeinsamen Lernprozess im Austausch zwischen Bevölkerung und Wissenschaft anzustoßen.

§ 3 Mitgliedschaft, Rechte und Pflichten

Die Mitglieder des Beirates sind nur ihrem Gewissen verantwortlich und zu sachlicher Wahrnehmung ihrer Aufgaben verpflichtet. Sie sind während ihrer Mitgliedschaft und auch nach Beendigung ihrer Mitgliedschaft verpflichtet, über die ihnen bekannt gewordenen Angelegenheiten, insbesondere Gegenstände und Inhalt der Beratungen, Verschwiegenheit zu wahren.

Der Beirat umfasst jederzeit mindestens vier und maximal acht Mitglieder.

Die Mitgliedschaft beginnt mit der Berufung durch den DZD Vorstand und dauert 2 Jahre. Vorschläge für neue Mitglieder können von Beiräten, Wissenschaftler:innen und anderen Personen kommen. Eine Verlängerung der Mitgliedschaft ist möglich. Mitglieder können jederzeit durch schriftliche Erklärung an die DZD Geschäftsstelle ihr Amt niederlegen. Verletzt ein Mitglied seine Pflichten oder kommt es dauerhaft seinen Aufgaben nicht nach, kann es durch den DZD Vorstand abberufen werden.

Die Mitglieder des Beirats sind natürliche Personen, ehrenamtlich und unentgeltlich tätig und verfolgen keine wirtschaftlichen Interessen. Reisekosten, die aus Anlass der Tätigkeit als Beirat erforderlich werden, werden in Höhe der nachgewiesenen Kosten gemäß dem Bundesreisekostengesetz erstattet.

§ 4 Sprecher:in und Stellvertretung

Die Mitglieder des Beirats wählen aus ihrer Mitte eine:n Sprecher:in sowie eine:n Stellvertreter:in. Die Wahl erfolgt mit der Mehrheit der Stimmen der berufenen Mitglieder. Ab dem dritten Wahlgang genügt die Mehrheit der Stimmen der anwesenden Mitglieder. Bei Stimmgleichheit entscheidet das Los.

Die Amtsdauer des/der Sprecher:in und des/der Stellvertreter:in entspricht dem Berufungszeitraum. Es besteht die Möglichkeit, von diesem Amt zurückzutreten, ohne zugleich als Mitglied auszuscheiden. Die Mitglieder wählen dann entsprechend Absatz 1 eine:n neue:n Sprecher:in oder eine:n neue:n Stellvertreter:in.

Die Beiratssitzungen werden von der/dem Sprecher:in eröffnet und geschlossen. Im Übrigen nehmen sie in der Regel folgenden Verlauf:

1. Genehmigung des Protokolls der vorangegangenen Sitzung
2. Ergebnisse aus Anregungen der letzten Sitzung(en)
3. Beratung über die in der Tagesordnung bezeichneten Verhandlungsgegenstände
4. Sonstiges

Der/die Sprecher:in und der/die Stellvertreter:in werden bei der Wahrnehmung ihrer Aufgaben durch eine:n Mitarbeiter:in der DZD Geschäftsstelle unterstützt.



§ 5 Sitzungen und Tagesordnung

Der Beirat sollte in der Regel zweimal jährlich einberufen werden. Der Termin wird vorher mit den Mitgliedern des Beirats abgestimmt. Die Einladungen werden zusammen mit der Tagesordnung von der DZD Geschäftsstelle mindestens vier Wochen vor dem geplanten Sitzungstermin versendet. Die Tagesordnung wird mit den Beiratsmitgliedern abgestimmt. Anträge zur Tagesordnung sind mindestens zwei Wochen vor der Sitzung zu stellen.

Die Sitzungen sind nicht öffentlich. Sie finden in der Regel einmal pro Jahr als Präsenzsitzung und einmal als Videokonferenz statt. Die an den Videokonferenzen teilnehmenden Mitglieder gelten als anwesend.

Die DZD Geschäftsstelle unterstützt den Beirat bei der Erfüllung seiner Aufgaben und übernimmt die Organisation der Sitzungen.

§ 6 Protokoll

Über die Sitzungen des Beirats ist von der DZD Geschäftsstelle ein Protokoll anzufertigen. Das Protokoll wird nach der jeweiligen Sitzung spätestens nach 4 Wochen zur Genehmigung versandt. Änderungs- und Ergänzungswünsche sind von den Beiratsmitgliedern innerhalb von vier Wochen einzubringen. Über die endgültige Fassung des Protokolls beschließt der Beirat in der folgenden Sitzung.

§ 7 Datenschutz

Es gelten die Vorschriften der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO). Weitere Informationen können der Anlage entnommen werden.

§ 8 Schlussvorschriften / Inkrafttreten der Geschäftsordnung

(1) Die Geschäftsordnung tritt am Tag nach der Zustimmung durch die DZD-Mitgliederversammlung und den Beirat in Kraft.

(2) Änderungen und Ergänzungen dieser Geschäftsordnung bedürfen eines einvernehmlichen Beschlusses des Beirats und der Zustimmung der DZD-Mitgliederversammlung.

Neuherberg, 12. Oktober 2022

Anlage



Information gemäß Art. 13 der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) über die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten im Rahmen der Mitgliedschaft im Bürger:innen- und Patient:innenbeirat

Im Folgenden informieren wir Sie über die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch das Deutsche Zentrum für Diabetesforschung e. V. (nachfolgend „DZD“) im Rahmen der Mitgliedschaft im Bürger:innen- und Patient:innenbeirat (nachfolgend „Beirat“) sowie über die Ihnen nach den datenschutzrechtlichen Regelungen zustehenden Ansprüche und Rechte.

1. Zweck der Datenverarbeitung

Die von Ihnen erhobenen personenbezogenen Daten werden zum Zweck der Organisation von beiratsbezogenen Angelegenheiten (z. B. Vor- und Nachbereitung von Beiratssitzungen) und zu Kommunikations- und Informationszwecken (z. B. für Einladungen zu Veranstaltungen des DZD) verwendet. Zum Zweck der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit und im Rahmen von forschungsstrategischen Maßnahmen des DZD (z. B. Kontakt zu Förderorganisationen, Berichte) werden personenbezogene Daten der Beiratsmitglieder in verschiedener Form (z. B. im Internetauftritt des DZD, in Pressemitteilungen und Berichten) veröffentlicht. Der Beirat wird zuvor über die Veröffentlichung informiert.

2. Kategorien der Datenverarbeitung

Im Rahmen der Mitgliedschaft im Beirat werden u. a. die folgenden Daten verarbeitet:

- Vor- und Nachname
- Anschrift
- E-Mail-Adresse
- Telefonnummer
- Bezug des Beiratsmitglieds zu Diabetes
- Beschreibung der aktuellen oder früheren Tätigkeit des Beiratsmitglieds

3. Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung

Die Erhebung und Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch das DZD erfolgt gem. Art. 6 Abs. 1 lit. b DSGVO zur Erfüllung eines vertragsähnlichen Vertrauensverhältnisses. Ohne die Verarbeitung eines Mindestmaßes an personenbezogenen Daten wäre ansonsten eine Kommunikation mit den Beiratsmitgliedern und eine Darstellung der Arbeit des Beirats in der Öffentlichkeit nicht möglich.

4. Empfänger der Daten und Drittlandübermittlung (EU-Ausland)

Ihre personenbezogenen Daten werden von den Mitarbeiter:innen der DZD-Geschäftsstelle verarbeitet. Eine Übermittlung in ein Drittland (EU-Ausland) findet grundsätzlich nicht statt, kann allerdings durch die Veröffentlichung von Daten im Internetauftritt des DZD nicht ausgeschlossen werden.

5. Dauer der Verarbeitung, Löschen der Daten

Ihre personenbezogenen Daten werden auf zugriffsbeschränkten Verzeichnissen während der Dauer Ihrer Mitgliedschaft im Beirat und nach Ausscheiden aus dem Beirat solange wie erforderlich bzw. solange etwaige gesetzlichen Aufbewahrungsfristen bestehen verarbeitet. Nach Ablauf dieses Zeitraums bzw. dieser Fristen werden Ihre Daten gelöscht.

6. Betroffenenrechte nach der DSGVO

Ihnen stehen im Zusammenhang mit der Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten folgende Rechte zu:

- Sie haben nach Art. 15 DSGVO das Recht, **Auskunft** über die personenbezogenen Daten zu Ihrer Person zu verlangen, die durch das DZD verarbeitet werden.
- Gemäß Art. 16 DSGVO haben Sie das Recht, die unverzügliche **Berichtigung** oder **Vervollständigung** falscher oder unvollständiger bei uns gespeicherter Daten zu verlangen.



- Gemäß Art. 17 DSGVO haben Sie das Recht, die **Löschung** der Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die bei uns gespeichert sind, zu verlangen, sofern die Daten für die Zwecke, für die sie erhoben wurden, nicht mehr erforderlich ist. Das gleich gilt, wenn die Verarbeitung nicht zur Ausübung des Rechts auf freie Meinungsäußerung und Information, zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung, welcher das DZD unterliegt, zur Wahrnehmung einer Aufgabe, die im öffentlichen Interesse liegt, oder zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen erforderlich ist.
- Gemäß Art. 18 DSGVO können Sie die **Einschränkung** der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten verlangen, wenn Sie die Richtigkeit dieser Daten bestreiten oder die Verarbeitung dieser Daten zu Unrecht erfolgt.
- Gemäß Art. 20 DSGVO haben Sie das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format zu erhalten, und diese Daten einem anderen Verantwortlichen ohne Behinderung zu **übermitteln** oder durch uns übermitteln zu lassen.
- ***Gemäß Art. 21 DSGVO haben Sie das Recht, Widerspruch gegen die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten einzulegen, soweit dafür Gründe vorliegen, die sich aus Ihrer besonderen Situation ergeben. Ihre Daten werden dann nicht mehr verarbeitet, es sei denn, das DZD kann zwingende Gründe für die Verarbeitung nachweisen, die Ihren Interessen, Rechten und Freiheiten überwiegen, oder die Verarbeitung dient der Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen.***
- Gemäß Art. 77 DSGVO i.V.m. § 17 BDSG haben Sie das Recht, eine **Beschwerde** gegen das Deutsche Zentrum für Diabetesforschung e. V. bei der zuständigen Aufsichtsbehörde vorzubringen. Diese ist das:

Bayerisches Landesamt für Datenschutzaufsicht (BayLDA)
Promenade 18
91522 Ansbach

7. Verantwortlicher im Sinne des Datenschutzrechts

Verantwortlich für die Verarbeitung der oben genannten personenbezogenen Daten und Ihrer damit in Zusammenhang stehenden Anträge und Anfragen ist das:

Deutsches Zentrum für Diabetesforschung e. V.
Geschäftsstelle am Helmholtz Zentrum München
Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt (GmbH)
Ingolstädter Landstr. 1
D-85764 Neuherberg
Telefon: +49-(0)89-3187-2086
E-Mail: contact@dzd-ev.de
Website: www.dzd-ev.de

Falls Sie Fragen hinsichtlich des Datenschutzes haben, kontaktieren Sie bitte unseren Datenschutzbeauftragten:

Datenschutzbeauftragter des Deutschen Zentrums für Diabetesforschung e. V.
Bredex GmbH
Lindentwete 1
D-38100 Braunschweig
Telefon: +49-(0)531-24330-0
E-Mail: edsb@bredex.de